

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA



Revisión sobre la Sedación y los Cuidados Paliativos Enfermeros en el Paciente Crónico Avanzado Terminal

Review on Sedation and Nursing Palliative Care in the Advanced Chronic Terminal Patient

Autora: Sara Verdugo Bárcena

Tutor: Juan Carlos García Román

Universidad de Cantabria

Facultad de Enfermería.

Trabajo Fin de Grado Enfermería.

Junio 2019 Cantabria

AVISO RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido.

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición.

Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido.

Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros.

La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.”



ÍNDICE

1. RESUMEN-ABSTRACT	1
2. INTRODUCCIÓN	2
2.1 OBJETIVO	2
2.2 JUSTIFICACIÓN	3
2.3 METODOLOGÍA	3
2.4 DESCRIPCIÓN DE LOS CAPÍTULOS	4
3. DESARROLLO	5
3.1 CAPÍTULO 1: MARCO HISTÓRICO	5
3.1.1 Orígenes de los cuidados paliativos	5
3.1.2 Surgimiento de los cuidados paliativos modernos.....	5
3.2 CAPÍTULO 2: CONCEPTOS CLAVE.....	6
3.2.1 Paciente crónico	6
3.2.2 Paciente crónico avanzado.....	6
3.2.3 Cuidados paliativos	6
3.2.4 Sedación paliativa	7
3.2.5 Voluntades anticipadas/PCA	7
3.3 CAPÍTULO 3: IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE CRÓNICO AVANZADO EN FASE	
TERMINAL	7
3.3.1 Características del paciente crónico avanzado en fase terminal	7
3.3.2 Instrumentos para la identificación de estos pacientes.....	8
3.4 CAPÍTULO 4: LA SEDACIÓN PALIATIVA.....	9
3.4.1 Indicaciones de la sedación paliativa en el paciente crónico avanzado	
terminal.....	9
3.4.2 La planificación anticipada de las decisiones (PAD)	10
3.4.3 Fármacos en sedación paliativa	10
3.5 CAPÍTULO 5: PAPEL DE ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS	
Y LA SEDACION EN FASE DE FINAL DE VIDA	11
3.5.1 Plan de cuidados estándar en el paciente crónico avanzado terminal.....	13
3.6 CAPÍTULO 6: ÉTICA Y MUERTE DIGNA.....	21
3.7 CAPÍTULO 7: NORMATIVA BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE	
Y DE LOS DERECHOS Y OBLIGACIONES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN	
CLÍNICA	22
3.8 CAPÍTULO 8: NORMATIVA AUTONÓMICA DE ORDENACIÓN SANITARIA DE	
CANTABRIA	25
4. CONCLUSIONES	27
5. BIBLIOGRAFÍA.....	28
6. GLOSARIO DE SIGLAS	31
7. ANEXOS	32

1. RESUMEN

RESUMEN

En el presente trabajo, se realiza una revisión bibliográfica, con el objetivo de valorar el estado actual de la sedación y los cuidados paliativos, en el crónico avanzado en fase terminal.

Los pacientes que padecen enfermedades crónicas avanzadas, van sufriendo una serie de cambios progresivos en su estado de salud. Esto les supone, ciertas necesidades en los momentos del final de vida.

Por tanto, debemos estar preparados, no solo para realizar técnicas como la sedación paliativa, una de las más utilizadas en éstos, en fase terminal, sino además también estar dispuestos a cubrir todas aquellas necesidades que vayan surgiendo, a lo largo de las distintas fases de la enfermedad, empezando por la preventiva. Para ello es importante establecer unos planes sólidos y claros, a partir de los cuales, los profesionales sanitarios, entre ellos el equipó de enfermería, puedan ofrecer unos cuidados óptimos abarcando de forma integral y multidisciplinar al paciente.

Palabras clave: Paciente crónico avanzado, paciente terminal, eutanasia activa indirecta-cuidados paliativos, muerte digna, voluntades anticipadas.

ABSTRACT

In the present work, a bibliographic review is carried out, with the aim of assessing the current state of sedation and palliative care, in the advanced chronic phase.

Patients suffering from advanced chronic diseases are suffering a series of progressive changes in their health status. This implies certain needs in the moments of the end of life.

Therefore, we must be prepared, not only to perform techniques such as palliative sedation, one of the most used in these in terminal phase, but also, we must also be prepared to cover all those needs that arise, throughout the different phases of the disease, starting with the preventive. For this, it is important to establish solid and clear plans, from which the health professionals, including the nursing team, can offer optimal care covering the patient in a comprehensive and multidisciplinary manner.

Key words: Advanced chronic patient, terminal patient, indirect active euthanasia-palliative care, dignified death, advance directives.

2. INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas se ha observado un aumento significativo de las enfermedades crónicas, siendo mayor en los países industrializados. La causa principal, el aumento de la esperanza de vida, debido a las mejoras en salud pública y en atención sanitaria. Por otro lado, están los estilos de vida poco saludables como; tabaquismo, sedentarismo o malos hábitos dietéticos. Esto ha supuesto la necesidad de que los sistemas sanitarios, den un enfoque más amplio hacia los cuidados de este tipo de pacientes y así poder garantizar un apoyo continuo, que satisfaga las necesidades que puedan ir surgiendo en cada etapa del proceso de la enfermedad¹.

Los avances tecnológicos en los últimos años, han sido de gran ayuda en relación al tratamiento y curación de las enfermedades, pero la cuestión es, ¿todo es curable? ya que, de no ser así, los planes de cuidados deberían cambiar su enfoque, porque es tan importante curar, como identificar cuando algo no es curable y saber amoldarnos a unos cuidados de confort, en los que la persona pueda finalizar su vida de forma digna y sin dolor².

Según la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), en España se llega a producir unas 80.000 muertes/año como consecuencia del cáncer. Es una de las enfermedades crónicas, que engloban un mayor número de muertes llegando al 25% de las totales. Hay que tener en cuenta que alrededor de un 70% de las personas en los países desarrollados a día de hoy, mueren como consecuencia de enfermedades crónicas evolutivas y con un pronóstico de vida limitado. Este porcentaje está respaldado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que en 2016 señaló el importante predominio de muertes por patología crónica y enfermedades no transmisibles (ENT) (ANEXO I)^{2,3}.

Este cambio ha surgido debido al aumento de la patología crónica de la sociedad en las últimas décadas, la OMS recomienda una atención paliativa de forma preventiva y precoz, por lo que es importante como primer paso, identificar aquellos pacientes candidatos a recibir unos cuidados paliativos².

Hoy en día disponemos del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, que hace que sea más sencillo realizar una correcta identificación de estas personas, que requieren o requerirán en un futuro no lejano, ciertos cuidados paliativos entre los que cabe señalar la sedación paliativa³.

Dentro de los cuidados paliativos se aplica la sedación paliativa, consiste en la administración deliberada de fármacos y si es utiliza de forma correcta, va desde una buena indicación, hasta la adecuada administración del tratamiento por parte de enfermería, y así evitar un sufrimiento innecesario a personas que tienen síntomas que no se pueden controlar con los tratamientos habituales, es lo que conocemos como síntomas refractarios⁴.

En cuanto al papel de la enfermera en esta fase al final de la vida, debemos de tener en cuenta que debe fortalecerse y por ello es importante remarcar la necesidad de la enfermería especializada en cuanto a estos pacientes crónicos, mediante la adquisición de conocimientos en medicina paliativa y cuidados paliativos ya que permitirá una mayor sostenibilidad de los servicios⁵.

2.1 OBJETIVO

OBJETIVO PRINCIPAL: Situación actual de los cuidados paliativos y la sedación paliativa en el paciente crónico avanzado en fase terminal.

OBJETIVOS SECUNDARIOS:

- Saber las indicaciones actuales de la sedación activa indirecta (sedación paliativa) en el paciente crónico avanzado.

- Identificar los fármacos más usados para la práctica de la sedación paliativa.
- Conocer el papel de enfermería en este tipo de pacientes y el proceso final de vida.
- Explicar algunos de los artículos a nivel legal recogidos en la BOE (Boletín Oficial del Estado), en cuanto al paciente terminal.

Para conseguir dar una visión del trabajo lo más actualizada posible, se buscó bibliografía con una cronología no superior a 5 años, no obstante, la información encontrada no fue suficiente y hubo que ampliar el margen cronológico a 10 años. Esto indica una falta de estudios en cuanto al tema a tratar y la necesidad de aumentar la investigación en este campo en concreto.

2.2 JUSTIFICACIÓN

Por la necesidad actual de investigar en esta área, ya que está muy presente en la actualidad, debido al aumento significativo de personas que sufren enfermedades crónicas no curables y que, en sus fases más avanzadas, requieren de unos cuidados específicos, para los cuales es necesario formar a los profesionales, para poder cubrir las necesidades de estos pacientes de forma óptima.

2.3 METODOLOGÍA

El trabajo consiste en una revisión bibliográfica de documentos, artículos, tesis y revistas, en la cual se ha realizado un rastreo mediante la búsqueda de palabras clave, como son; sedación paliativa, paciente terminal o paciente crónico avanzado.

La duración ha sido de varios meses, dando su comienzo en noviembre y finalizando en marzo. Dicha búsqueda se ha elaborado mediante unos criterios de inclusión y exclusión que han servido para dirigir el trabajo por el camino deseado y así poder conseguir los objetivos finales.

Criterios de inclusión:

- Tema principal y palabra clave en la búsqueda “paciente terminal” “paciente crónico avanzado” “eutanasia activa indirecta-cuidados paliativos” “muerte digna” “voluntades anticipadas”.
- Artículos con una cronología no superior a 10 años.
- Los idiomas de los artículos buscados han sido inglés y español (Castellano).
- Enfocados desde el punto de vista sanitario.

Criterios de exclusión:

- Artículos con acceso de pago.
- Artículos de más de 10 años desde su publicación.

En la búsqueda bibliográfica se han utilizado diferentes herramientas, entre ellas los operadores booleanos AND, NOT, OR. También, se han manejado diferentes bases de datos para así obtener una información fiable. Las más utilizadas han sido Scielo, Dialnet, Medline, Cochrane Plus, Pubmed y Google académico, así como los filtros necesarios para realizar un cribado de la información encontrada.

Además, se han consultado diversas páginas webs oficiales como por ejemplo SECPAL.

2.4 DESCRIPCIÓN DE LOS CAPÍTULOS

Capítulo 1: Marco Histórico.

Hacer un breve repaso de cómo han ido evolucionando los cuidados paliativos desde sus inicios, hasta la actualidad. Para ello, este capítulo se ha dividido en dos subcapítulos. El primero sobre la aparición de los cuidados paliativos en general y de cómo ha ido evolucionando la forma de afrontar la muerte en la sociedad. Por otro lado, en el segundo se hace un resumen del origen y las precursoras de los cuidados paliativos actuales.

Capítulo 2: Conceptos clave.

Definir algunos conceptos clave para la correcta comprensión de la revisión, en los que se sustenta la búsqueda realizada para la realización del trabajo: Paciente crónico, Paciente crónico avanzado, Cuidados paliativos, Sedación paliativa y Voluntades anticipadas.

Capítulo 3: Identificación del paciente crónico avanzado en fase terminal.

Explicar la importancia de identificar de forma temprana a estos pacientes, para poder ofrecer unos cuidados paliativos en el momento adecuado y prevenir las diferentes necesidades que puedan surgir.

Capítulo 4: La sedación paliativa.

Exponer por un lado las indicaciones de la sedación paliativa y la necesidad de realizar un plan anticipado de decisiones, para ofrecer de forma precoz unos cuidados paliativos teniendo en cuenta los deseos del paciente, antes que pierda la capacidad de decisión. Por otro lado, tratar de aclarar de forma breve cuales son los fármacos más usados en el sistema sanitario, para la realización de la sedación paliativa.

Capítulo 5: Papel de la enfermera en el proceso de cuidados paliativos y sedación paliativa en el paciente crónico avanzado en fase terminal.

Dar un enfoque desde el punto de vista de la enfermería y de su actuación en este campo de la medicina paliativa y la importancia que tiene y, explicar algunas de las principales complicaciones que se pueden dar en estos pacientes, así como marcar unos objetivos y actividades que serán útiles en cuanto a la realización de planes de cuidados enfermeros.

Capítulo 6: Ética y muerte digna.

Algunos de los principios y derechos básicos de las personas en el proceso de morir a nivel ético y de una muerte digna como son el derecho a la confidencialidad de sus datos de salud o la participación activa en el proceso de toma de decisiones o el derecho a recibir cuidados paliativos de alta calidad.

Capítulo 7: Normativa básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y normativa autonómica de ordenación sanitaria de Cantabria.

Capítulo 8: Normativa autonómica de ordenación sanitaria de Cantabria.

Exponer algunos de los artículos según la ley “7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria” en cuanto a estos pacientes según la ley recogida a nivel autonómico en la comunidad de Cantabria.

3. DESARROLLO

3.1 MARCO HISTÓRICO

3.1.1 Orígenes de los cuidados paliativos.

A lo largo de la historia, se han ido produciendo una serie de cambios en la prestación de los cuidados paliativos, hasta alcanzar los actuales. La sociedad no siempre ha volcado su preocupación en la etapa del final de vida. La actitud y la forma de afrontar la muerte, ha ido evolucionando con el paso de los siglos.

Remontándonos a la época de los dioses, nos encontramos pensamientos como el hipocrático, en el cual, juntarse con los enfermos y moribundos se veía como un desafío a los dioses, los cuales habían otorgado por algún motivo a esa persona ese castigo. Esta era una época en la que su preocupación estaba en lo que había después de la muerte y no antes de la misma².

Con el paso del tiempo, todo esto va cambiando y cada vez se da mayor importancia al proceso de morir, que comienza a verse como algo natural e inevitable.

Posteriormente en la Edad Media se distinguen; Alta Edad Media y Baja Edad Media. Es en la Baja cuando cada vez se da más importancia a la muerte y, se enfoca la misma de tal forma, que se convierte en un acto público y solemne, donde el primer participe es el propio moribundo. En este periodo no se esconde la realidad y se da tiempo a la persona, para que pueda despedirse rodeado de su familia y amigos, porque en este tiempo, la muerte era algo esperado y la sociedad lo recibía como algo que formaba parte de la vida⁶.

En el Medievo ya existían los denominados hospicios, que tenían más una finalidad caritativa que curativa. Las instituciones religiosas, fueron las precursoras de los cuidados al final de la vida y es, donde se dieron los primeros servicios en cuidados paliativos, para todas aquellas personas que más lo necesitaban por falta de recursos, o apoyo familiar o social².

Al principio solían situarse alrededor de rutas y caminos importantes con tránsito de viajeros, como en España el Camino de Santiago⁷.

Fueron bastante numerosos durante la Edad Media y en los siglos XVIII/XIX. Alguno de los primeros grupos religiosos en ofrecer estos cuidados, se cree que fueron los Cruzados y órdenes religiosas como, las Hermanas de la Caridad⁷.

Fue Londres, uno de los lugares donde la medicina paliativa tuvo su mayor desarrollo, y en uno de estos hospicios llega a trabajar Cicely M. Saunders enfermera, británica que dedico su vida a los cuidados paliativos. Las dos principales precursoras de los cuidados paliativos modernos fueron Saunders y Elizabeth Kubler Ross^{6,7}.

Tras la I Guerra Mundial, la muerte pasa a ser un tema tabú y algo que la sociedad no está dispuesta a afrontar. Más tarde, en torno a 1930, comienza a dejarse a un lado, la labor de aliviar los síntomas y es sustituida por el tratamiento y la cura. Cicely M. Saunders muestra, como la sociedad ha perdido la capacidad de hacer frente a la muerte. Esto ha tenido mucho que ver con la introducción de los hospitales, el cual la sociedad lo percibe como un lugar al que acudir a morir y hemos llegado al punto que la palabra muerte la hemos eliminado de nuestro lenguaje⁷.

3.1.2 Surgimiento de los cuidados paliativos modernos.

Cicely M. Saunders, dio inicio a los movimientos de los hospicios modernos. Nació en un pueblo al norte de Londres, procedente de familia acomodada, la cual no estaba de acuerdo con la decisión de estudiar enfermería, por lo que comenzó a estudiar filosofía política y económicas¹.

Con la llegada de la II Guerra Mundial, Saunders empezó sus estudios de enfermería en la escuela de St. Thomas's Hospital Nightingale School, en Londres¹.

Más tarde estudia medicina y a partir de ahí, fundó el primer hospicio moderno del siglo XX St. Christopher's, en 1967. Saunders introdujo por primera vez, una serie de principios que debían llevarse a cabo en cuanto, al cuidado especializado de los pacientes moribundos en EEUU. En éstos detalla el cuidado holístico y el control que se podía ejercer en cuanto los síntomas agresivos, que los pacientes podían llegar a percibir en la última fase de su vida².

En 1987 en Reino Unido, fue estableciéndose la medicina paliativa, sin embargo, en el resto de Europa, no comienza su desarrollo hasta finales de la década de los noventa¹.

Los cuidados paliativos modernos, en sus comienzos, se aplicaban en aquellos, que se encontraban en sus últimos días de vida y/o que sufrían patologías terminales como cáncer, dejando fuera de estos cuidados, a un gran grupo de personas que padecían otras enfermedades. Recientemente se ha ido incluyendo otras, dentro de los protocolos como pacientes que sufren patologías crónicas evolutivas y que tienen un pronóstico de vida limitado o personas en situaciones de enfermedad avanzada terminal (SEAT)⁸.

A día de hoy según la OMS “Los cuidados paliativos son uno de los pilares de la atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminales”¹.

3.2 CONCEPTOS CLAVE

3.2.1 Paciente crónico.

Paciente que convive con una o varias enfermedades crónicas. Según la OMS, son afecciones de larga duración (más de 6 meses) y con una progresión generalmente lenta. Principalmente a día de hoy cabe destacar cuatro grupos de enfermedades crónicas que son⁹:

- Enfermedades cardiovasculares
- Diabetes
- Enfermedades respiratorias
- Cáncer

De estos pacientes hay que tener en cuenta, que no es tan importante el curar, lo cual en ocasiones no es posible, sino cuidar y tratar de controlar y prevenir las complicaciones que puedan surgir como consecuencia de estas patologías, con las que conviven numerosas personas durante largos periodos de tiempo⁹.

3.2.2 Paciente crónico avanzado.

Paciente que presenta una o varias enfermedades crónicas progresivas evolutivas e irreversibles, con un pronóstico de vida que está limitado en el tiempo¹⁰.

3.2.3 Cuidados paliativos.

Tienen como objetivo la prevención y el alivio de los pacientes que sufren síntomas y efectos secundarios a la enfermedad que padecen. Los tratamientos que tienen pautados para la cura de la enfermedad pueden ir compaginados con estos cuidados paliativos durante todas las fases de la enfermedad, ya que su finalidad es la de mejorar la calidad de vida del paciente¹¹.

3.2.4 La sedación paliativa.

Medida terapéutica que puede llegar a ser irreversible, la cual tiene únicamente la finalidad de aliviar los síntomas refractarios que el paciente sufre, en las fases terminales de la enfermedad y que no han podido ser controladas con medidas alternativas, mediante la administración de fármacos que pueden disminuir la conciencia de la persona⁸.

3.2.5 Voluntades anticipadas/PCA (Planificación Anticipada de Cuidados y Tratamientos).

En los últimos años este término ha tenido una evolución, hasta llegar al documento de voluntades anticipadas que es el instrumento dónde la persona, expresa por escrito sus deseos y preferencias para cuando llegue el momento en el que no pueda decidir por sí misma². Se llamó testamento vital, después paso a documento de instrucciones previas/voluntades previas y actualmente se denomina PCA (planificación anticipada de cuidados y tratamientos o también llamado toma de decisiones anticipadas².

Este tipo de documento está muy recomendado en concreto en aquellas personas que sufren enfermedades crónicas avanzadas ya que en estos pacientes es sencillo prever las complicaciones que pueden ir surgiendo como consecuencia de la enfermedad².

3.3 IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE CRÓNICO AVANZADO EN FASE TERMINAL.

Los cuidados paliativos entre ellos la sedación paliativa, consiguen llegar a ser muy útiles para aliviar el sufrimiento de aquellas personas que padecen patologías crónicas en fases avanzadas, ya que pueden ir surgiendo complicaciones, entre ellas la aparición de síntomas difíciles o refractarios⁸.

Para poder dar unos cuidados paliativos óptimos, es importante la identificación temprana de los pacientes subsidiarios de estos cuidados⁸.

3.3.1 Características del paciente crónico avanzado en fase terminal.

En los últimos años la OMS ha modificado la definición de cuidados paliativos, lo establece como "un enfoque que mejora la calidad de vida de unos pacientes y familiares, que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales". En ella habla no solo de la enfermedad y sus consecuencias, sino además se incluyen los términos de prevención e identificación temprana. La prevención en éstos es importante y para ello antes debemos identificar los pacientes potenciales que requieren o requerirán de estos cuidados paliativos¹².

Algunas de las características de aquellos crónicos que se encuentran en fase avanzada de la enfermedad o incluso en fase terminal son¹²:

- Enfermos con un pronóstico de vida limitado en el tiempo.
- Pacientes que padecen una enfermedad crónica en progreso.
- El estado general que presenta el paciente.
- Cuando el paciente realiza un acuerdo para que no sea subsidiario de medidas agresivas.
- Previsión de ciertos síntomas que puedan requerir ciertos tratamientos o terapias como son la sedación paliativa.

El procedimiento que se debe llevar a cabo para poder identificarlos, requiere como primer paso, la realización de una lista de pacientes, los cuales independientemente del servicio en el que estén, padezcan una enfermedad crónica en fase avanzada¹².

Tras la elaboración de esta lista, ordenarlos para generar una nueva, teniendo en cuenta diferentes factores clínicos como edad, diagnósticos, severidad de la enfermedad o fármacos que consumen¹².

A continuación, trataremos de fijarnos en unos pacientes diana, es decir crónicos que se encuentran especialmente afectados por la enfermedad y en las fases más avanzadas de la misma. Por último, utilizaremos algunos de los instrumentos a nuestra disposición como son NECPAL, un cuestionario formado por preguntas sorpresas +parámetros (ANEXO II)⁸.

Algunas recomendaciones a tener en cuenta a la hora de hacer esta identificación son⁸:

- Utilizar para la correcta identificación, parámetros clínicos que estén basados en evidencias y los conocimientos que el paciente nos pueda aportar además del uso de los instrumentos validos como NECPAL.
- Además, es recomendable que esta filiación quede a manos tanto de médicos y enfermeras que conozcan al paciente, su enfermedad y la progresión de la misma. También siempre que podamos obtener aportaciones de otros profesionales que estén en contacto con el paciente de forma continua como psicólogos o trabajadores sociales que hará que la identificación de éstos sea más eficiente e interdisciplinar.

3.3.2 Instrumentos disponibles para la identificación de estos pacientes.

Existen instrumentos que permiten abordar al paciente de una forma integral y precoz para que, desde el diagnóstico del paciente, se puedan realizar evaluaciones y conocer, las diferentes necesidades en cada fase del proceso patológico, incluyendo la terminal. Estas herramientas nos ayudan a identificar la etapa de final de la vida y a establecer un pronóstico, con la intención de planificar posibles necesidades de atención paliativa¹².

La OMS en colaboración con los programas de cuidados paliativos del Instituto Catalán de Oncología (CCOMS-ICO), que fue uno de los creadores de estos instrumentos en concreto el (NECPAL CCOMS-ICO®) (ANEXO III), identifica a los pacientes que padecen enfermedades crónicas avanzadas, con un pronóstico de vida limitado y que requieren de medidas paliativas.

Consiste en una evaluación de la percepción del profesional de forma subjetiva, sobre el riesgo de un determinado paciente de fallecer. Utilizado de forma correcta puede hacer, que muchos de los que padecen enfermedades crónicas en fases avanzadas, se beneficien de una atención paliativa temprana en cada fase de la enfermedad (ANEXO IV)^{13,14}.

Una vez realizada la identificación del paciente, se comenzará con la prestación de los cuidados paliativos pertinentes, teniendo en cuenta los 10 pasos de atención paliativa que se explican en el instrumento NECPAL CCOMS-ICO¹³.

Además, aclarar que el hecho de identificar a los pacientes y comenzar con este tipo de cuidados, no significa que no se pueda continuar con los tratamientos específicos que tenga para su enfermedad en concreto¹³.

Algunos de los beneficios a señalar de esta herramienta además de la identificación temprana son¹⁴:

- La mejora de la calidad de la atención de la persona, teniendo en cuenta sus preferencias, deseos y ofreciendo unos cuidados integrales.
- Promoción de la equidad además del acceso universal y la posibilidad de los pacientes a recibir una atención de calidad.

3.4 LA SEDACIÓN PALIATIVA EN EL PACIENTE CRÓNICO AVANZADO.

3.4.1 Indicaciones de la sedación paliativa en el paciente crónico avanzado.

A pesar de los grandes avances que se han dado en los últimos años, en relación a los tratamientos dirigidos al alivio del dolor, son muchos los pacientes que experimentan sufrimiento en sus últimos momentos de vida. Según la organización SECPAL, la sedación paliativa es “la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de fármacos apropiados, con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios”. Ésta podría darse de forma continua o intermitente y una de las principales cosas a tener en cuenta, es que trabajaremos con las dosis de fármaco mínimas que consigan el alivio del enfermo¹⁵.

Actualmente la dirección que se toma a la hora de llevar a cabo este procedimiento, debe de tener en cuenta que la sedación ha de ser mínima, de tal forma que consigamos el alivio del síntoma refractario, con la dosis más baja ¹⁶.

Es importante asegurarnos desde la profesión de enfermería, que aquellos pacientes a nuestro cargo a quienes se les indica una serie de cuidados paliativos, entre los cuales puede estar la sedación, qué comprendan el porqué de la indicación, ya que está recogido a nivel legal el derecho a la información asistencial e incluye informar sobre los objetivos que pretendemos conseguir y los resultados que dará la ejecución del procedimiento¹⁷.

Aunque la sedación leve e intermitente debe ser nuestra primera opción, en ocasiones no es suficiente y por tanto el paciente requerirá una sedación mayor, como, cuando el sufrimiento de la persona es muy intenso, o se prevé la muerte del paciente en las próximas horas o días, o si él lo pidiese sabiendo y objetivando que está en fase terminal y que la muerte se anticipa en un límite de tiempo muy limitado¹⁷.

Algunos puntos de aplicación de la sedación paliativa son⁴:

- Que exista una sintomatología intensa en el paciente y refractaria a cualquier tipo de tratamiento.
- Que los datos clínicos nos indiquen una situación de muerte inminente o muy próxima.
- Que el enfermo, o en su defecto la familia, haya otorgado el adecuado consentimiento informado de la sedación en la agonía.
- Que el enfermo ha tenido la oportunidad de poder satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.

La sedación paliativa forma parte de la práctica enfermera siempre y cuando se realice bajo unas condiciones correctas. No obstante, conocer que a día de hoy se realiza en base a un estudio riguroso del historial clínico del paciente, valorando la respuesta a los diferentes tratamientos y las diferentes posibilidades a tener en cuenta para el control de síntomas. Es importante también estar al tanto de las preferencias del paciente sobre todo ante la situación de enfermedad crónica avanzada en fase terminal. Para ello el paciente tiene derecho a realizar un documento de voluntades previas y una planificación anticipada de decisiones junto con el equipo sanitario¹⁸.

Todo ello debe quedar de forma rigurosa reflejado en el historial clínico, pues la decisión de realizar este procedimiento es muy compleja y multifactorial y de aquí la importancia de una buena justificación de su uso y que el paciente tenga la oportunidad de dar a conocer sus deseos, valores y preferencias¹⁹.

3.4.2 Planificación anticipada de las decisiones (PAD).

La PAD es un proceso de comunicación voluntaria y deliberada entre los profesionales sanitarios junto con el paciente, que se ven implicados en su atención, teniendo en cuenta sus valores, preferencias y deseos en cuanto a la atención que recibirá al final de su vida. En este proceso podrán participar los familiares siempre que lo permita el paciente. La finalidad no es otra que elaborar un plan de cuidados conjunto para que cuando la persona pierda la capacidad de toma de decisiones, nos podamos basar en unas pautas ya fijadas que serán registradas, revisadas y comunicadas con anterioridad²⁰.

Todo esto debe llevarlo a cabo tanto el servicio de medicina como de enfermería, indistintamente siempre y cuando se considere la necesidad en un contexto de atención integral y poder realizar este plan de forma preventiva²⁰.

Algunas de los beneficios del PAD son²¹:

- La mejora de la situación al final de la vida.
- La percepción que tiene el paciente sobre su propio autocontrol.
- Favorece la comunicación entre paciente y profesionales.
- Descarga de responsabilidades para las familias.
- Reduce la complejidad a la hora de tomar decisiones.
- Disminuye los conflictos y discrepancias.

Además, reflejar que según estudios actuales en cuanto al método PAD, el 90% de las personas ven este documento como algo útil, sin embargo, más de la mitad de ellas no lo conocían²².

3.4.3 Fármacos más utilizados en la sedación paliativa.

La sedación tiene como objetivo disminuir el nivel de conciencia del enfermo mediante ciertos fármacos, con el fin exclusivo de evitar sufrimiento causado por síntomas refractarios²³.

En ocasiones puede existir dificultad para comprender el término sedación y no hay que confundirlo con otras actividades, que podrían tener como efecto secundario la disminución de conciencia, al igual que la sedación paliativa, pero que sin embargo no se considera, pues la finalidad de su uso no es la disminución de conciencia. Así, un tratamiento farmacológico para una determinada enfermedad, y que éste pueda producir la disminución de conciencia y no estaríamos hablando de una sedación paliativa²³.

La sedación por tanto es la disminución de la consciencia, como consecuencia de un tratamiento y la sedación paliativa, sin embargo, es aquella que se realiza a los pacientes terminales para evitar síntomas refractarios. Por otro lado, señalar también el concepto de sedación en agonía, que es una sedación que se pone al enfermo en las horas previas a la muerte²³.

Uno de los principales síntomas que puede sentir una persona en estado paliativo, sobre todo en procesos cancerosos, es dolor. Se estima que en torno a un 75% de estos pacientes sufren dolor en sus últimos días de vida, porcentaje que coincide prácticamente con el 60% - 80% que dice la SECPAL^{24,2}.

Según la OMS el consumo de algunos fármacos, como la morfina para el alivio del dolor, es un buen indicador en cuanto al progreso de unos correctos cuidados paliativos. No obstante, algunos países no están de acuerdo con este indicador, pues piensan que el consumo en ocasiones puede ser abusivo e inadecuado²⁵.

España en concreto el consumo de medicamentos, para el control del dolor y los síntomas refractarios, ha tenido en las últimas décadas un gran aumento, entre 1985 y 1998 se llegó a multiplicar hasta por diez. Aun así, esta elevación no consiguió alcanzar los niveles

recomendados y siguió estando por debajo de algunos países vecinos como Suiza, Dinamarca, Francia, Reino Unido o Países Bajos²⁵.

En cuanto al tipo de medicación que debemos administrar para el alivio de esos síntomas refractarios, tener en cuenta que siempre se pasará de fármacos de menos potencia hasta llegar a los más potentes si fuese necesario².

Además, con el paso de los años han ido surgiendo nuevos fármacos dedicados a la medicina paliativa y es deber del profesional sanitario hacer un correcto uso de los mismos, para así aliviar el dolor de los pacientes en estado terminal, ya que la sedación paliativa es un servicio más, que se ofrece en la asistencia sanitaria y por ello el profesional sanitario debe conocer la técnica y el uso de los diferentes fármacos para la realización de la misma^{16,4}.

En nuestro país los fármacos más usados en la práctica a día de hoy son: benzodiacepinas, neurolépticos sedativos, anticonvulsionantes y anestésicos. Dentro de éstos cabría destacar: midazolam, haloperidol, levomepromazina y morfina¹⁶.

Dentro del grupo de los benzodiacepinas, uno de los fármacos más usados, midazolam. Así, en un artículo de la "Revista española de medicina legal" aparece un estudio retrospectivo observacional, dónde concluyen que los pacientes del estudio los cuales necesitaron una sedación en sus últimos días, fue en todos los casos mediante el uso de midazolam^{8,26}.

Es un fármaco ventajoso en parte debido a su rápido inicio de acción y su vida corta. Además, es bastante combinable con otras medicaciones y su administración puede ser subcutánea o intravenosa. La vía subcutánea en concreto permite la aplicación del fármaco de forma fácil, cómoda y segura y así evitar la necesidad de dar pinchazos continuos al paciente, como tampoco es necesario el mantener una vía venosa durante largos periodos de tiempo. En cuanto a la dosis del fármaco se recomienda iniciar con unas dosis de 0,5 a 1 mg / h, y se puede continuar con 1–20 mg / h⁸.

Por otro lado, haloperidol se encuentra dentro del grupo de los neurolépticos antes señalados, y es más usado cuando existen delirios, que, como método sedante, aunque también es muy utilizado en los procesos paliativos⁸.

Otro de los medicamentos para la realización de esta técnica es la morfina, grupo de los opiáceos, éstos son muy útiles para el control del dolor y la disnea al final de la vida. La morfina cuya indicación es aliviar el dolor y no sedante en sí, es un fármaco muy manejado hoy en día, pero a su vez muy mal usado en muchas prácticas clínicas^{4,24}.

Por último, los anestésicos, son fáciles de usar y por ello son bastante utilizados para el uso en el domicilio.

Tener en cuenta que, al usar estos fármacos, hay que mantener al paciente en una monitorización continua y una vigilancia rigurosa, pues no es un tratamiento más y no quiere decir, qué una vez realizada la sedación con fines paliativos se terminan los cuidados, pues éstos deben continuar ya que sigue siendo nuestro paciente, tanto de médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería o cualquier otro profesional que se encuentre a cargo del paciente en ese momento⁴.

3.5 PAPEL DE ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LA SEDACIÓN EN LA FASE FINAL DE VIDA.

En las últimas décadas se ha dado un cambio progresivo en cuanto a las pirámides poblacionales. Hemos pasado de una sociedad con un predominio de población joven, a una inversión, que muestra una población cada vez más envejecida. Esto tiene su justificación en el aumento de la

esperanza de vida de la población, que conlleva a su vez un crecimiento de las patologías crónicas, con las cuales convive una gran parte de esta población envejecida^{27,28}.

De todo esto ha surgido una necesidad de aumentar los servicios sanitarios, por un lado, pero además hay que hacer un cambio en el enfoque de los cuidados prestados por el profesional de enfermería, integrando y participando de forma activa en los cuidados paliativos al final de la vida²⁸.

De aquí, surge el hacer un reforzamiento del papel de la enfermera, pues estos pacientes, con el avance de las enfermedades crónicas, van perdiendo de forma progresiva autonomía en las ABVD (Actividades Básicas de la Vida Diaria) y van acrecentando el nivel de fragilidad, lo que les crea una dependencia progresiva²⁷.

Los profesionales de enfermería se enfrentan con estos pacientes a diario, y se encuentran cada vez con más dificultades a la hora de mejorar su calidad de vida, mediante el alivio del dolor y la prevención del sufrimiento²⁷.

La enfermería en el ámbito hospitalario, ha ido cobrando cada vez mayor importancia, por su papel intermediario en el equipo sanitario, por ser la encargada de los cuidados del paciente, desde los más básicos como higiene o alimentación, hasta los más avanzados como administración de medicación y en numerosas ocasiones educación y promoción de la salud de sus pacientes. Por todo esto, es uno de los profesionales más cercanos y no cabe duda que una de las cualidades de la enfermería, debe ser el saber cómo ayudar en los últimos momentos de vida^{29,30}.

Los profesionales sanitarios que componen los diferentes equipos, tienen claro que su deber es “salvar vidas” y esto es importante, pero este hecho se ha interiorizado de tal forma que en ocasiones podemos no ser conscientes de la realidad. Morir es parte de la vida y nuestra labor como enfermeras es ayudar a la persona durante ese proceso. De aquí la importancia que los profesionales sean los primeros en dejar a un lado, el rechazo a la muerte que se ha generado en las últimas décadas y hacer educación en el final de la vida³¹.

Además, el profesional de enfermería, mediante una buena comunicación con el equipo médico, podrá evitar a los enfermos terminales una “obstinación terapéutica”, la cual solo alargará el sufrimiento de la persona y un rechazo aun mayor de la sociedad ante la muerte. Entre los profesionales, es esencial mantener una buena comunicación con el paciente y/o la familia. Por ello es imprescindible tener informado al paciente en todo momento, ya que es su derecho, siempre que lo desee³¹.

Tanto la toma de la decisión de optar por la sedación paliativa, como el momento de llevar a cabo el procedimiento, el profesional enfermero requiere que las instituciones sanitarias, elaboren por un lado protocolos que aclaren todas las cosas a tener en cuenta, para la toma de decisiones y por otro sería esencial un protocolo de actuación ya que se queda a cargo de ejecutar las maniobras para llevar a cabo la sedación. Esto facilitaría mucho el trabajo además estos protocolos tendrían un enorme beneficio en cuanto a resolver muchos problemas éticos y en la realización de la práctica y transparencia en el proceso³².

Estas habilidades debieran comenzar por dejar de temer a la muerte y evitar el rechazo y la negación ante la misma. En ocasiones los profesionales sanitarios no tienen la capacidad de afrontar este hecho y tendemos a esconder al paciente de su realidad llegando al punto, que exigimos que no sepan de su estado y que si lo saben hagan como que no lo saben³³.

Por tanto es importante tener en cuenta cual es nuestro papel, de cuidador dirigido a todos aquellas personas que lo necesiten, ya sean niños o ancianos moribundos en estado frágil y, ante pacientes con enfermedad crónica avanzada y terminales, es clave contar con una guía de enfermería en cuidados paliativos para poder aplicarlos cuando ya no se puede curar y sus metas son el confort y la calidad de vida, siendo el enfermo y no la enfermedad el verdadero

protagonista, así como la familia y/o el entorno social es cada vez más un pilar importante en el cuidado integral del enfermo, hasta el punto que sin su participación activa es difícil alcanzar todos los objetivos³⁴.

3.5.1 Plan de cuidados estandarizado en el paciente crónico avanzado en fase terminal³⁵.

Los problemas más habituales que nos podemos encontrar en los pacientes con enfermedad crónica avanzada y/o terminales y para los cuales el servicio de enfermería debe realizar unos planes de cuidados, son³⁵:

NUTRICIÓN:

Los pacientes en fases avanzadas suelen sufrir alteraciones en cuanto al hábito nutricional. Algunas de estas alteraciones pueden estar relacionadas con:

- Anorexia.
- Dificultades en la masticación y la deglución.
- Cansancio.
- Cambios emocionales.
- Náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento.
- Efectos colaterales de los fármacos.
- Alteración de la absorción de nutrientes secundaria a su patología.
- Procesos tumorales, etc.

OBJETIVOS:

El enfermo tomará la comida según sus apetencias: lo que quiera, cuanto quiera y cuando quiera.

ACTIVIDADES: Explicar e informar al enfermo y la familia sobre:

1. Cambios en su alimentación, desdramatizando las comidas y la pérdida del apetito. Tomará lo que quiera, cuanto quiera y cuando quiera.
2. Presentación y cantidad: lo que le apetezca, bien presentado y en cantidades y platos pequeños.
3. Características: temperatura adecuada, poco olorosa, no picante, textura adecuada dependiendo estado (normal, triturado, líquido, pastoso) y sus gustos.
4. Alimentos frescos: flan, natillas, yogurt, piña, en fase muy avanzada.

ELIMINACIÓN:

En cuanto al patrón eliminatorio podemos comprobar que este tipo de pacientes son muy propensos al estreñimiento como causa de la medicación prescrita y la inmovilización mayormente. También es bastante habitual la formación de fecalomas y retenciones urinarias.

ESTREÑIMIENTO

Es la deposición infrecuente (menos de tres veces por semana) y son heces secas y duras.

ESTREÑIMIENTO relacionado con:

- Tratamiento farmacológico (opíáceos, codeína).
- Cambio de hábitos en la alimentación.
- Disminución nivel de actividad.
- Inhibición refleja para defecar.
- Poca ingesta de líquidos/fibra.
- Por enfermedad de base.

- Falta de intimidad.

OBJETIVO:

Realizará una deposición cada tres días como mínimo.

ACTIVIDADES:

1. Valorar sus hábitos y preguntar cuándo fue la última deposición.
2. Ver si tiene pautado tratamiento laxante. (Recordar que los opiáceos producen estreñimiento).
3. Tacto rectal para descartar fecaloma, (si hubiese ver protocolo).
4. Explicar al enfermo y la familia los cuidados del estreñimiento y la administración correcta de los medicamentos.
5. Si el enfermo lo tolera incrementar la ingesta de líquidos y de fibra en la dieta.
6. Proporcionar intimidad.
7. Aconsejar la actividad física dentro de lo posible: salir a la calle, paseos en casa, ...
8. Utilizar empapadores de cama y absorbentes si precisa.
9. Comunicar al médico la valoración.

PROBLEMAS RESPIRATORIOS

DISNEA

Dificultad del paciente para respirar normalmente. De causas múltiples y multifactoriales. Las crisis de disnea son unas de las principales urgencias en cuidados paliativos.

DISNEA relacionada con:

- Proceso tumoral.
- Asociado a otras patologías.
- Tratamiento oncológico.
- Debilidad.

OBJETIVOS:

1. Mejorar la sensación de falta de aire.
2. Evitar la exacerbación de la disnea provocada por el miedo y la ansiedad.

ACTIVIDADES:

1. Transmitir tranquilidad, confianza y control de la situación.
2. Aplicar medicación pautada y avisar al médico lo antes posible.
3. No dejar nunca solo al enfermo y atender sus demandas.
4. Aflojar la ropa, soltar cinturones, etc.
5. Inducir la relajación del enfermo guiando su respiración.
6. Aplicar aire fresco sobre el rostro, incluso acercando la cama a la ventana, con ventilador, abanicar, etc.
7. Colocar en posición confortable, sentado o semisentado, levantando la cabecera de la cama, con almohadas debajo del colchón, o calzando la cabecera de la cama.
8. Dar soporte emocional a la familia.
9. Utilizar humidificadores ambientales como el eucalipto o el mentol.
10. Mantener la boca húmeda y fresca.

TOS

Valorar el tipo de tos: si es productiva, seca, irritativa, etc.

ACTIVIDADES:

1. Explicar al enfermo y la familia que el toser favorece la eliminación de secreciones.
2. Enseñar a toser al enfermo (no toser nunca en decúbito supino) valorando riesgo de hemoptisis.
3. Adiestrar a la familia.
4. Mejorar la humedad ambiental.

PIEL Y MUCOSAS

RIESGO DE DETERIORO DE LA INTEGRIDAD CUTÁNEA relacionado con:

- Inmovilidad.
- Humedad por: hipertermia, incontinencia esfinteriana (intestinal, vesical).
- Estado nutricional.
- Tratamientos.
- Presencia de factores de riesgo circulatorio, neurológico.
- Déficit de higiene y sequedad de piel.
- Enfermedad de base.

OBJETIVOS:

1. Mantendrá la piel limpia y seca.
2. No presentará úlceras por presión.
3. Realizará los cuidados de higiene e hidratación (el enfermo o la familia).

ACTIVIDADES:

1. Promover la movilidad del paciente de acuerdo a su capacidad e instruir a la familia sobre la necesidad de cambios posturales y cómo realizarlos. En la fase agónica respetar la comodidad del enfermo, no están indicados los cambios posturales.
2. Adiestrar a la familia en una higiene adecuada: fomentar el cambio de ropa, absorbentes, colectores, para evitar el contacto prolongado con la humedad y aconsejar el uso de cremas hidratantes.
3. Vigilar la presencia de micosis, infecciones malolientes, etc. en zonas de riesgo (pliegues).
4. Instruir sobre factores de riesgo y técnicas que favorezcan el riego sanguíneo:
 - Edemas: Elevación de las EEII, protección de talones e hidratación de la piel.
 - Palidez e isquemia: Evitar el frío, proteger la zona para evitar lesiones y si afecta a EEII mantenerlas siempre bajas.
 - Enrojecimiento y falta de sensibilidad: Evitar el calor directo y proteger para evitar lesiones.

PROBLEMAS DE LA BOCA

El cuidado de la boca en las personas en situación terminal constituye un aspecto importante de la intervención de enfermería; un alto porcentaje de enfermos padecen algún tipo de trastorno por diferentes causas: tratamientos farmacológicos, radioterapia, quimioterapia, higiene insuficiente, etc., y dentro de estas alteraciones la más frecuente es la sequedad de boca (60-70% de enfermos terminales la padecen). Las alteraciones de la boca causan gran discomfort en el enfermo.

OBJETIVOS:

Mantendrá la boca limpia y húmeda, sin dolor ni infecciones.

BOCA SECA relacionada con:

- Fármacos (opiáceos, antidepresivos, antihistamínicos) y oxigenoterapia.
- Deshidratación.
- Respiración bucal.
- Ansiedad, etc.

ACTIVIDADES:

1. Limpiar la boca como mínimo 2 veces al día con un cepillo suave, incluida la lengua (Cuidado con aquellos enfermos con riesgo de hemorragia por las encías).
2. Enjuagar la boca antes y después de las comidas y durante el día con: manzanilla (sedante) y limón (estimulante de la salivación): 1 l. manzanilla / zumo de 1 limón. Si hay lesiones hacerlo sin limón.
3. Chupar cubitos de hielo de zumos de frutas o si se puede trozos de piña natural sin azúcar, mascar chicles sin azúcar.
4. Tomar pequeñas porciones de helado, jugos o bebidas frescas. (Evitar bebidas excesivamente azucaradas).
5. Sprays de saliva artificial o de agua mineral con la frecuencia que se quiera.
6. Hidratar los labios con crema de cacao, aceite de oliva o cremas hidratantes.
7. Enseñar y adiestrar al enfermo y la familia en los cuidados de la boca.

MICOSIS OROFARÍNGEAS relacionadas con:

- Quimioterapia y radioterapia.
- Tratamientos con corticoides.
- Enfermos inmunodeprimidos.

ACTIVIDADES:

1. Detectar signos y síntomas de micosis.
2. Comunicar al médico si aparecen.
3. Explicar al enfermo y la familia la aplicación del tratamiento y los cuidados de la boca.
4. Si el paciente es portador de prótesis dentales móviles, éstas deben limpiarse adecuadamente y sumergir en una solución de nistatina durante toda la noche. A lo anterior hay que añadir siempre la higiene oral correcta, evitar dentro de lo posible los factores predisponentes y utilizar las medidas habituales que minimicen los síntomas de las micosis orofaríngeas.
5. Evitar bebidas azucaradas.
6. Arrastrar por cepillado las placas micóticas.

DOLOR

Es cuando el enfermo dice que le duele.

DOLOR relacionado con:

- La enfermedad.
- Los tratamientos.
- Algunos procedimientos.

OBJETIVO:

Manifestará tener el dolor controlado.

ACTIVIDADES:

1. Creer al enfermo.
2. Valoración del dolor:
 - Tipo de dolor: sordo, punzante, opresivo, quemazón, etc.
 - Localización.
 - Intensidad (Escala numérica, EVA) 0 nada de dolor y 10 el mayor dolor imaginable.
 - Frecuencia: cuándo apareció, cuánto dura, con qué frecuencia aparece.
3. Valorar la eficacia de la analgesia administrada.
4. Enseñar y respetar posturas antiálgicas.
5. Asegurar que tiene pautados laxantes si el enfermo toma opiáceos.
6. Informar, educar y responsabilizar al enfermo y familia del plan terapéutico:
 - Tratamiento, vías de administración, horarios.
 - Adaptar horarios de visita y actividades a las necesidades del enfermo.
7. Aplicar técnicas incruentas del tratamiento del dolor que se pueden utilizar por sí solas o como adyuvantes:
 - Estimulación cutánea: calor, frío, masaje.
 - Distracción, relajación, etc.
8. No usar placebos.

REPOSO/ SUEÑO

Causa malestar e interfiere en el estilo de vida deseado. Además, favorece la claudicación familiar.

ALTERACIÓN DEL PATRÓN DE SUEÑO relacionado con:

- Mal control de síntomas.
- Ansiedad.
- Cambios ambientales: horas de acostarse y levantarse, entorno ruidoso o desconocido, temperatura ambiental.
- Medicaciones (corticoides, diuréticas).

OBJETIVO:

El enfermo manifestará haber dormido.

ACTIVIDADES:

1. Preguntar las horas y calidad del sueño.
2. Proporcionar alivio del dolor y medidas de bienestar.
3. Explicar los efectos deseados de la medicación y los posibles efectos adversos (sedación, boca seca).
4. Revisar medicación prescrita.
5. Aconsejar medidas que inducen a conciliar el sueño: respetar horarios de sueño y descanso, el vaciamiento vesical, leche o una infusión caliente, ropa limpia, música suave, lectura, reducir la estimulación ambiental (luces, ruidos, etc.), técnicas de relajación, masajes.
6. Animar al paciente a expresar sus sentimientos y pensamientos para reducir el nivel de preocupación que dificulta el sueño.
7. Aumentar, si es posible, el nivel de actividad durante el día: pasear, hacer trabajos manuales, permanecer sentado fuera de la cama, etc.

VALORES Y CREENCIAS

SUFRIMIENTO ESPIRITUAL relacionado con:

- Conflicto con las creencias y valores del individuo: significado de la propia existencia, de la vida, muerte y enfermedad.
- Dificultad o incapacidad para seguir las prácticas o rituales religiosos o ser fiel al propio orden de valores.
- Conflicto entre la terapia propuesta y orden de valores /preceptos religiosos del individuo.
- Necesidad de reconciliación.

OBJETIVOS:

1. El enfermo expresará sus sentimientos respecto de los valores.
2. Recibirá la ayuda espiritual y/o psicológica que demande.
3. Logrará, si es posible, la reconciliación con el entorno y consigo mismo.

ACTIVIDADES:

1. Reservar y planificar un tiempo adecuado que favorezca la comunicación, actuar sin prisa.
2. Ayudar al enfermo a expresar la naturaleza del conflicto en que se encuentra, posibles soluciones, alternativas.
3. Facilitar la asistencia espiritual y/o psicológica que demande.
4. Facilitar el clima adecuado en su entorno para resolver temas pendientes que pudiera tener.

COMUNICACIÓN

Es el intercambio y expresión de información sentimientos, pensamientos o ideas entre dos o más personas.

OBJETIVOS:

El enfermo expresará y recibirá una respuesta a sus necesidades.

ACTIVIDADES:

1. Reservar tiempo y espacio para estar con el enfermo. Estas visitas deben ser planificadas igual que lo hacemos con los inyectables y las curas.
2. Escucha activa.
3. Hacer preguntas directas y abiertas asegurándose la adecuada comprensión: ¿Qué es lo que más le preocupa?, ¿Qué es lo que más le ayudaría?, ¿Cómo se siente?, En este momento cual es el problema/as que más le molestan?, ¿En qué más le podemos ayudar?, etc.
4. Detectar déficits de comunicación entre los distintos niveles: profesionales, familiares, favoreciendo su resolución.
5. Facilitar técnicas de comunicación adecuados a la limitación y recursos existentes (dibujos, escritura, signos, etc.).
6. Enseñar a formular frases cortas, pausas en la conversación, respirar correctamente al hablar o intercalar pausas de descanso, en caso de, debilidad extrema o falta de aliento.

ANSIEDAD

ANSIEDAD relacionada con:

- Miedo.

- Pérdida de la vida y la familia.
- Cambios en el estilo de vida, desempeño del rol, actividad social.

OBJETIVOS:

Mejorará la adaptación a la situación de acuerdo a las causas expresadas por el enfermo.

ACTIVIDADES:

1. Manifestar presencia y disponibilidad.
2. Favorecer la expresión de sentimientos con escucha activa. Evitar actitudes paternalistas.
3. Disponer de un entorno agradable y tranquilo. Proporcionar intimidad.
4. Respetar los deseos de soledad o compañía.
5. Promover actividades recreativas y de ocio.
6. Realizar con el enfermo una valoración realista de la situación en caso de sentimientos de abandono: ¿es real o es que la familia está atendiendo otras responsabilidades?
7. Facilitar y aconsejar la presencia de familiares y amigos.
8. Informar de la existencia de tratamientos y métodos para controlar el dolor y otros síntomas.
9. Ayudar al reconocimiento de los diferentes roles que tenemos en la vida (incluso cuando cambia un rol otros permanecen inalterados).
10. Tranquilizar transmitiendo que estaremos allí si surgen nuevos problemas para controlarlos.
11. Hablar con la familia sobre el manejo de la situación.
12. Proporcionar una luz por la noche sin miedo a la oscuridad.
13. Comunicar al médico la existencia del problema.

AGONÍA

Es el estado previo a la muerte en aquellas situaciones en las que la vida se extingue gradualmente.

MANIFESTACIONES:

- Deterioro evidente del estado físico.
- Disminución del nivel de conciencia, desorientación y/o trastornos en la comunicación.
- Dificultad o incapacidad para la ingesta de alimentos.
- Incontinencia urinaria y/o fecal, anuria.
- Respiración húmeda y ruidosa: estertores.
- Espasmos musculares: mioclonías.
- Alteraciones constantes vitales.

OBJETIVOS del enfermo:

Recibirá los cuidados de confort necesarios para que la transición entre la vida y la muerte se realice de acuerdo con las expectativas y deseos del paciente.

ACTIVIDADES con el enfermo:

1. Comunicar al médico la nueva situación para que éste realice el reajuste del tratamiento farmacológico dejando solo los medicamentos de utilidad inmediata.
2. La vía de elección para la administración de fármacos será la subcutánea.
3. El objetivo en los cambios posturales y la higiene de la piel y la boca será el confort.

4. Cuando el enfermo empieza con estertores no se debe realizar aspiración de secreciones. Hay que estar alerta a los ruidos respiratorios para detectarlos a tiempo y controlarlos con medicación y medidas posturales como el decúbito lateral para que no angustien a la familia.
5. Favorecer los cuidados espirituales teniendo en cuenta los deseos expresados por el enfermo y sus creencias religiosas.
6. Procurar entorno al enfermo un ambiente en el que prime la serenidad, la calidez y la compañía.

FAMILIA

LA FAMILIA presenta:

- Gran impacto por la cercanía de la pérdida.
- Aumenta la demanda de atención y soporte.
- Aparecen a veces reivindicaciones terapéuticas poco realistas, sobre todo en aquellos casos en los que no ha habido una buena comunicación previa.
- Gran necesidad de información sobre el proceso final y el paso de la vida a la muerte.

OBJETIVO de la familia:

Recibirá el soporte e información necesaria para afrontar la situación.

ACTIVIDADES con la familia:

1. Ofrecer disponibilidad.
2. Explicar a la familia la nueva situación de forma que puedan planificar la despedida.
3. Prestar especial atención al cuidador principal destacando el valor del trabajo realizado.
4. Implicar a la familia en los cuidados de confort restando importancia a aspectos como la alimentación e hidratación.
5. Recordar a la familia la importancia de la comunicación tanto verbal como no verbal aun estando con muy bajo nivel de conciencia.
6. Explicar el proceso de la muerte, con el fin de que la familia se vaya adaptando a los cambios que se van produciendo.
7. Informar de los trámites administrativos después de la muerte, procurando no implicar al cuidador principal o al más emocionalmente afectado.
8. Incrementar el número de visitas del personal sanitario.

Es una parte esencial dentro de los cuidados paliativos. Forma parte del núcleo de nuestros cuidados junto con el enfermo.

A parte de estar afectivamente implicada su presencia es indispensable para asegurar la continuidad de los cuidados y debe recibir la atención e instrucciones necesarias por parte del equipo con el fin de favorecer la adaptación de ambos al proceso.

DUELO

Es la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto, o evento significativo. Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida.

El duelo comienza antes del fallecimiento (excepto en las muertes repentinas) y no se sabe exactamente cuándo termina, posiblemente cuando el doliente pueda pensar en el fallecido sin tener una fuerte sensación de dolor.

VALORACIÓN:

- Manifestaciones físicas: anorexia, pérdida de peso, insomnio, disminución del interés sexual, aumento de la morbilidad.
- Manifestaciones psicológicas: ansiedad, tristeza, dificultades en la atención y concentración, apatía y desinterés, sentimientos de culpa, llanto, etc.
- Manifestaciones sociales: rechazo a los demás, tendencia al aislamiento e hiperactividad.

OBJETIVOS:

Aceptará la realidad de la pérdida.

ACTIVIDADES:

1. Ofrecer presencia y disponibilidad.
2. Analizar con la persona sus fuerzas y recursos.
3. Animar a contar con personas significativas en su vida para que le ofrezcan apoyo.
4. Animar en el uso de recursos espirituales.
5. No forzar la adaptación rápida de la persona al cambio, aceptando su modelo de ajuste.
6. No intentar animar a la persona afligida (la incapacidad de responder aumenta la sensación de pena).
7. Mandar mensajes positivos de su actitud hacia el enfermo, de sus cuidados, su entrega, etc.
8. Favorecer la presencia en el momento de la muerte y desdramatizar y desculpabilizar si no ha sido posible.
9. Animar a hablar del difunto.
10. Ayudar a identificar y expresar sentimientos y emociones: enfado, culpa, ansiedad, impotencia y tristeza.
11. Aconsejar que debe darse tiempo para dolerse, cada persona tiene su propio ritmo.
12. Tranquilizar explicando que las reacciones que siente son normales.
13. Dar soporte continuado interesándose periódicamente.
14. Identificar posible patología: Cuando la persona no ha evolucionado en el primer año en la aceptación de la pérdida ó experimenta reacciones como depresión, hipocondría, alcoholismo, pensamientos de suicidio, etc.

3.6 ÉTICA Y MUERTE DIGNA.

Existe un acuerdo sustantivo en el plano ético y jurídico en que el derecho a la dignidad en el proceso de muerte implica el derecho a³⁶:

La confidencialidad de sus datos de salud.

- Participar activamente en el proceso de toma de decisiones, lo que implica el derecho a:
 - a) La información sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de la enfermedad, pero a su vez ello incluye el:
 - I. Derecho a rechazar la información si así lo desea.
 - b) La decisión sobre los tratamientos que desea recibir, lo que incluye su derecho a:
 - I. Rechazar determinados tratamientos, aunque ello pudiera poner fin a su vida.

c) Redactar, cuando todavía es capaz, un “Testamento Vital” lo que implica:

I. Contar con los mecanismos legales y administrativos que garanticen su realización con criterios de equidad y accesibilidad.

II. Expresar sus deseos y preferencias respecto a los tratamientos o cuidados que desea o no recibir cuando él no pueda tomar decisiones por sí mismo.

III. Designar a la persona que actuará como su representante cuando él no pueda decir, estableciendo las funciones y límites de dicha representación.

IV. Reivindicar que dichas indicaciones sean respetadas por sus familiares y por los profesionales que lo cuidan.

- Recibir cuidados paliativos de alta calidad, lo que implica³⁶:

a) Accesibilidad a dichos cuidados con criterios de equidad.

b) Instalaciones sanitarias adecuadas, o soporte domiciliario efectivo.

c) Tratamiento adecuado del dolor físico y de otros síntomas.

d) Soporte psicológico y alivio del sufrimiento espiritual.

e) Sedación paliativa si así lo solicita y consiente.

f) Acompañamiento familiar en el proceso de muerte.

También puede decirse que existe un importante acuerdo en que el derecho a la dignidad del proceso de muerte no implica el derecho a recibir todo tipo de atención y tecnología sanitaria para mantener la vida biológica, de manera ilimitada, cuando el conocimiento científico y la experiencia profesional indican que dichos tratamientos no evitarán la muerte final o lo harán con unas condiciones ínfimas de calidad de vida personal³⁶.

3.7 NORMATIVA REGULADORA ESTATAL DE LA AUTONOMIA DEL PACIENTE Y DERECHOS Y DEBERES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA³⁷.

Ley 41/2002 de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

- RD 124/2007, de 2 febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
- Orden SCO 2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del Registro Nacional de Instrucciones Previas.

CAPÍTULO II: El derecho de Información Sanitaria.

Artículo 4. Derecho a la información asistencial³⁷.

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

CAPÍTULO IV: El Respeto de la Autonomía del Paciente.

Artículo 8. Consentimiento Informado³⁷.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.
2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.
3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.
5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación³⁷.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.
2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:
 - a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
 - b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.
3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
 - a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el

consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o, de hecho.

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos.

Quando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.
5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito³⁷.

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.

b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.

c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.

d) Las contraindicaciones.

2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

Artículo 11. Instrucciones Previas³⁷.

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

3.8 NORMATIVA AUTONOMICA DE ORDENACION SANITARIA DE CANTABRIA^{38,39}.

Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria³⁸.

Artículo 29. Derechos relacionados con el respeto a la autonomía del paciente³⁸.

1. Las actuaciones de carácter sanitario se someterán, salvo en los casos exceptuados expresamente en la presente Ley, al principio de autonomía del paciente.
2. El principio de autonomía alcanza su expresión, en la presente Ley, a través de:
 - a) El consentimiento informado.
 - b) La expresión de la voluntad con carácter previo.

Artículo 30. Derecho al consentimiento informado³⁸.

1. El consentimiento previo e inequívoco del usuario mayor de edad constituye un requisito indispensable para la realización de cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico.
2. El consentimiento del usuario a que se le practiquen los procedimientos médicos citados deberá estar precedido de la información precisa, clara y completa por parte del equipo responsable de los mismos.
3. En los supuestos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos o prácticas médicas que impliquen riesgos o inconvenientes notorios y previsibles para la salud del usuario, el consentimiento deberá formalizarse por escrito en la forma que reglamentariamente se determine.
4. Los usuarios del sistema sanitario podrán rechazar cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico, estando obligados a registrar tal negativa por escrito, en la forma que reglamentariamente se determine.
5. En cualquier momento la persona afectada podrá revocar libremente su consentimiento.

Artículo 33. Excepciones al derecho al consentimiento informado³⁸.

No será preciso el consentimiento del usuario en los siguientes supuestos:

- a) Cuando la no realización del procedimiento diagnóstico o terapéutico represente un riesgo para la salud pública. En estos casos deberá comunicarse

a la autoridad judicial, en el plazo de veinticuatro horas, las medidas adoptadas por las autoridades sanitarias.

b) Cuando exista una situación de riesgo inmediato en la que la demora en la intervención médica pueda ocasionar perjuicios irreversibles o el fallecimiento del paciente.

Artículo 34. La expresión de la voluntad con carácter previo (ANEXO V) ^{38,39}.

1. El usuario del Sistema Autonómico de Salud, mayor de edad y con plena capacidad de obrar, tiene derecho al respeto absoluto de su voluntad expresada con carácter previo, para aquellos casos en que las circunstancias del momento le impidan expresarla de manera personal, actual y consciente.

2. Esta voluntad deberá otorgarse por escrito, formalizándose por alguno de los siguientes procedimientos:

a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos.

b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuáles dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante.

c) Ante los funcionarios de la Consejería competente en materia de sanidad expresamente habilitados para tal función en los términos que reglamentariamente se establezcan.

3. La Consejería competente en materia de sanidad establecerá un documento tipo a disposición de los usuarios, que incluirá la posibilidad de establecer el rechazo de los procedimientos de soporte vital, la petición de sedación y/o analgesia en los casos terminales, rechazar tratamientos que prolonguen temporal y artificialmente su vida, así como la constancia escrita de las personas en las que el usuario delega su representación.

4. El documento de voluntades se incorporará a la historia clínica del paciente.

5. Las declaraciones de voluntad expresadas con carácter previo serán vinculantes una vez inscritas en el Registro de voluntades adscrito a la Consejería competente en materia de sanidad, que se regulará reglamentariamente.

Artículo 35. Derechos del enfermo afectado por un proceso en fase terminal³⁸.

En toda circunstancia, el paciente tiene derecho a afrontar el proceso de su muerte con dignidad y a que sus familiares y personas próximas le acompañen en la intimidad y reciban el trato apropiado al momento. Este derecho incluye:

a) Morir en pleno uso de sus derechos, y especialmente el que le permite rechazar tratamientos que le prolonguen temporal y artificialmente la vida.

b) Recibir los tratamientos paliativos y aliviar el dolor, facilitándose los en el entorno más adecuado, aun cuando dichos tratamientos pudieran suponer algún riesgo de acelerar el exitus.

c) Morir acompañado de las personas que designe, especialmente de sus familiares o allegados, los cuales podrán recibir la orientación profesional adecuada.

d) Recibir el duelo necesario tras su muerte en el centro sanitario.

4. CONCLUSIONES

Los profesionales que forman el conjunto de las organizaciones sanitarias deben aspirar a la excelencia y esto incluye los mejores cuidados de las personas en su última etapa de vida y debe ser una exigencia moral de todo profesional. Para ello debemos de adquirir las diferentes herramientas que nos hagan llegar a unos cuidados óptimos y es imprescindible la correcta formación de los profesionales en medicina paliativa, teniendo en cuenta partes fundamentales como, la planificación anticipada y el correcto abordaje de las necesidades del paciente y sus familias. El deber del profesional sanitario es proteger la muerte digna de toda persona que se encuentre en una fase de la enfermedad terminal.

Es importante asegurarnos de la correcta identificación de todos aquellos pacientes crónicos, que se puedan encontrar en riesgos por el avance de su enfermedad de necesitar de cuidados paliativos en un periodo corto de tiempo y para ello los profesionales además deben formarse en cuanto a los instrumentos de los que disponemos a día de hoy para la correcta identificación de estos pacientes.

Por otro lado, el cáncer es una de las muchas enfermedades crónicas más extendidas en los últimos años, éste constituye la primera causa de muerte de un elevado porcentaje de personas en numerosos países. Para los pacientes que padecen una enfermedad y se encuentran en etapa terminal sin posibilidad de cura disponemos de la posibilidad de ofrecer unos cuidados paliativos que son en muchos casos la mejor alternativa para éstos.

Los cuidados paliativos deben asegurarse de ser lo suficientemente óptimos como para poder preservar la mayor calidad de vida de los pacientes y también de los familiares a su cargo. Las acciones que deben incluirse dentro de estos cuidados son numerosas, entre ellas el control de síntomas refractarios, asegurar el bienestar físico y emocional del paciente, tratamiento farmacológico adecuado o preparación a nivel psicológico del paciente para el momento del final de vida. Además, dentro de todas estas actividades tener en cuenta en todo momento a la familia y dar el apoyo necesario para la superación del duelo.

Indicar que el equipo multidisciplinario que forma el sistema sanitario, debe estar a la altura de la prestación de unos correctos cuidados paliativos y asegurar dichos cuidados a todo aquel paciente que lo necesite. Dentro de este equipo el profesional de enfermería desempeña un papel fundamental, ya que es quien pasa mayor tiempo a pie de cama de estos pacientes y sus cuidados y por ello se debe asegurar que el paciente crónico avanzado en fase terminal, pueda dejar la vida de la forma más digna en esta área.

Finalmente tener en cuenta que el personal de enfermería es una de las piezas principales a la hora de salvaguardar los cuidados de los pacientes y para ello lo deben hacer teniendo en cuenta en todo momento los aspectos legales en materia de salud y las normas éticas del ejercicio profesional que no deben descuidarse en ningún momento.

5. BIBLIOGRAFÍA

1. Auria MC. Cuidados paliativos y el paciente terminal. Universidad de la Rioja; 2015:4-7.
2. SECPAL [Internet]. Secpal.com. 2014 [acceso 25 febrero 2019].
Disponible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
3. Gómez Btiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Amblas J, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Mertnoff R, Tripodoro V, Cattaneo W. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en servicios de salud y sociales: NECPAL-CCOMS-ICO 3.0. Catedra de cures paliatives. 2016.
4. Sedación paliativa [Internet]. Aecc.es. 2019 [acceso 20 mayo 2019]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/viviendo-con-cancer/final-vida/sedacion-paliativa>
5. Sánchez Martín CI. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en enfermería. Enfermeras de practica avanzada y paciente crónico. Enferm clín. 2014;24(1): 79-89.
6. Sanz A, Del Valle ML, Flores LA, Hernández S, Gutiérrez C, García C. Cuestiones éticas. La revista Medicina Paliativa. 2014;1: 184-185.
7. Lutz S. The History of Hospice and Palliative Care. 6th ed. Curr Probl in Cancer. 2019;31(6): 304-305.
8. Nabal M, Palomar C, Juvero MT, Taberner T, León M, Salud A. Sedación paliativa (Situación actual y áreas de mejora). Revista de calidad asistencial. 2014;29(2): 104-111.
9. Carmona Espinazo F, Sánchez Prieto F, López Sáez JB. Nuestra experiencia en sedación paliativa como opción terapéutica en pacientes en situación clínica de últimos días. Revista española de medicina legal: órgano de la asociación nacional de médicos forenses. 2016;3: 93-97.
10. Arnstein PR, Robinson EM. ¿Está indicada la sedación paliativa en nuestro paciente? Nursing. 2011; 29(10):20-24.
11. Coyne P, Mulvenon C, Paice JA. American Society for Pain Management Nursing and Hospice and Palliative Nurses Association Position Statement: Pain Management at the End of Life. Pain Management Nursing. 2018;19(1): 3-7.
12. Moreno D. Atención paliativa en pacientes con neoplasias hematológicas: un nuevo modelo de atención basado en la evaluación precoz de necesidades. Universitat de Catalunya. 2018;616: 215.
13. Da Costa E, Robles MJ, Sanchez Rodriguez MD, Vazquez Ibar O, Miralles R. Valor pronóstico de los instrumentos de evaluación de enfermedad avanzada y de final de vida en ancianos ingresados en un centro sociosanitario. Revista Española de geriatría y gerontología. 2018;53(1): 77-80.
14. Vilma A. Tripodoro, María C. Rynkiewicz, Victoria Llanos, Susana Padova, Silvina De Lellis, Gustavo De Simone: Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas. Medicina buenos aires. 2016;76(3).
15. Paul R. Arnstein, Ellen M. Robinson. ¿Está indicada la sedación paliativa en nuestro paciente? Nursing. 2011;29(10):20-24.
16. Saunders C. Foreword. En: Doyle D, Hanks G, MacDonald N. (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine (2ª ed.). Oxford: Oxford University Press; 1998.

17. Nathan Cherry, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*. 2009; 23(7): 581-593.
18. Hospice and Palliative Nurses Association. Palliative sedation. Disponible en: <http://www.hpna.org/DisplayPage.aspx?Title1=Position%20Statements>.
19. De la Rica Escuin ML, Torrubia Atienza P, Moreno Mateo, R Lauroba Alagon, P, Perez Rosel J, German Bes C, Jimenez Navascues L. La sedación paliativa. *Cuidando la salud*. Zaragoza. 2016; 13:54-57.
20. Juntadeandalucia.es. 2019 [acceso 12 mayo 2019]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/absys/documento/planificacion_anticipada_decisiones.pdf
21. Santamaría J. Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y Planificación anticipada de decisiones (PAD) en pacientes crónicos. 2017.
22. Serrano Teruel R, López López R. Documento de instrucciones previas. ¿Conocido por nuestros pacientes? *Educ Med*. 2015;16(3):177-183.
23. [Internet]. Cgcom.es.2019[acceso 4 marzo 2019]. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf
24. Gómez García RM; Chiliza D. Manejo paliativo del paciente con enfermedad pulmonar avanzada. *Medicine: Programa de formación médica continuada acreditado*.2018;12(65):3822-3830.
25. Carmichael AN, Morgan L, Del Fabbro E. Identifying and assessing the risk of opioid abuse in patients with cancer: An integrative review. *Subst Abuse Rehabil*. 2016; 7:1-9.
26. Carmona Espinazo F, Sanchez Prieto F, Bosco-Lopez Sáez J. Nuestra experiencia en sedación paliativa como opción terapéutica en pacientes en situación clínica de últimos días. *Revista española de medicina legal*. 2016;42(3):93-97.
27. Reyes MC, Grau J, Chacón M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas. 2010:1-3.
28. Gutierrez Sánchez D, Leiva Santos JP, Sánchez Hernández R. Gómez García R. Prevalencia y evaluación de síntomas en enfermedad renal crónica avanzada. *Enfermería Nefrológica*. 2015; 18(3): 228-236.
29. Brown Mark A, Susan M, Crail, Rosemary Masterson, Celine Foote, Jennifer Robins, Ivor Katz, Elizabeth Josland, et al. ANZSN Renal Supportive Care Guidelines 2013. *Nephrology (Carlton, Vic.)* 18, no. 6 (2013): 401–454.
30. Soriano García JL, Lima Pérez M, Batista Albuérne N, Dr. Febles Cabrera R, Morales Morgado D. Midazolam en la sedación paliativa terminal de pacientes con cáncer. *Rev cubana med*. 2011. 50(4); 7-8.
31. Jiménez López FR, Román López P, Díaz Cortes MM. Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud. *Educal*. 2017; 18: 4-6.
32. Carassii M, De Benedictis A, Comoretto N, Vincenzi B, Tambone V. Propuesta de camino decisonal y existencia para la sedación paliativa. *Medicina y ética: Revista internacional de biótica, deontológica y ética médica*. 2014; 25(1):145-168.
33. González Carrasco T. La construcción del proceso de morir en el área de urgencias significados actitudes y habilidades del personal de enfermería. *Universitat Rovira i Virgili*. España. 2017.

34. Bonilla P. Palliative sedation therapy, when and how? Revista Venezolana de oncología. 2016; 28(1): 31-36.
35. Osakidetza.euskadi.eus. 2019 [acceso 4 abril 2019]. Disponible en: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf
36. Junta de Andalucía - Ética y Muerte Digna [Internet]. Junta de Andalucía. 2019 [citado a 20 mayo 2019]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/muerte-digna-en.html>
37. BOE.es - Documento BOE-A-2002-22188 [Internet]. Boe.es. 2019 [acceso 3 junio 2019]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41>
38. Boe.es.2019[acceso a 17 de marzo]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-323-consolidado.pdf>
39. Registros de voluntades previas [Internet]. Rvp.cantabria.es. 2019 [acceso 25 mayo 2019]. Disponible en: <https://rvp.cantabria.es/rvp/documentos#>

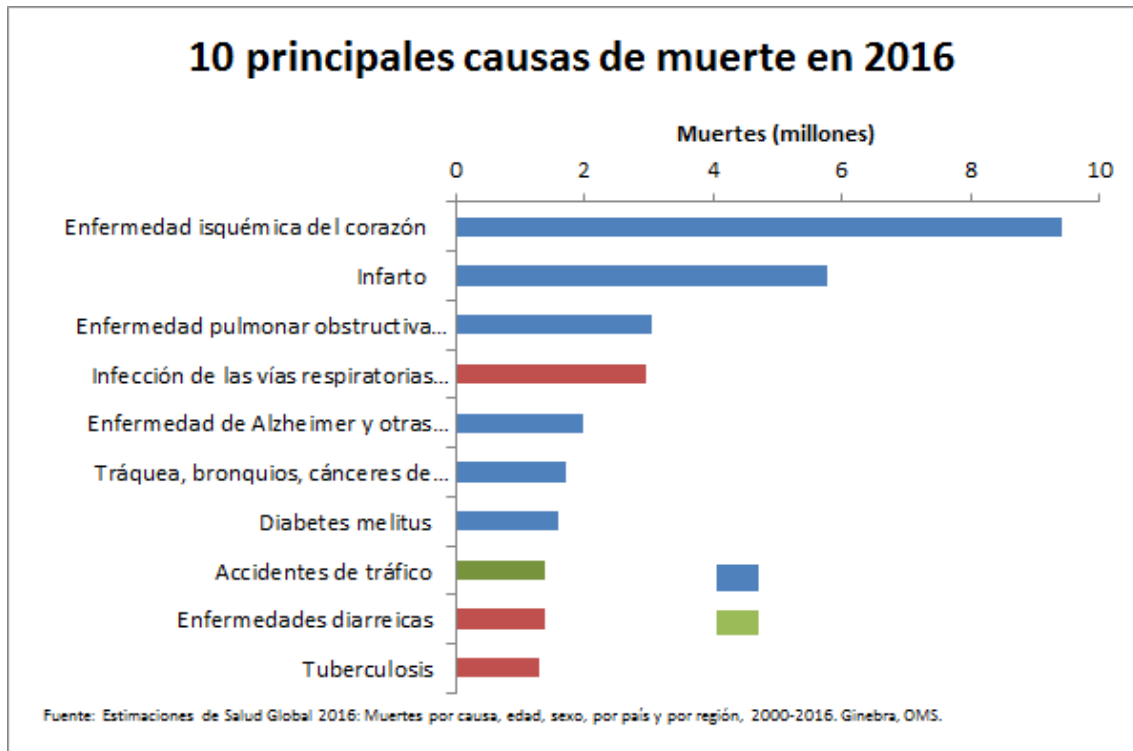
6. GLOSARIO DE SIGLAS

1.	SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
2.	OMS	Organización Mundial de la Salud
3.	BOE	Boletín Oficial del Estado
4.	SEAT	Situación de Enfermedad Avanzada Terminal
5.	PCA	Planificación Anticipada de Cuidados
6.	PAD	Planificación Anticipada de Decisiones
7.	AVBD	Actividades de la Vida Básicas Diarias
8.	ENT	Enfermedades No Trasmisibles

7. ANEXOS

ANEXO I: 10 Principales causas de muerte en 2016 según la OMS.

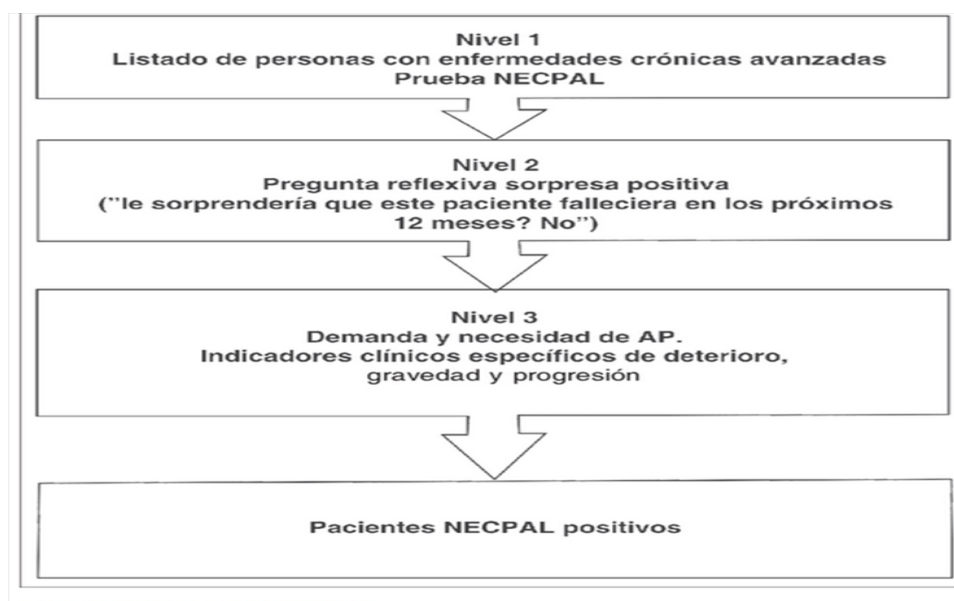
Fuente: Estimaciones de salud global 2016. Muertes por causa edad, sexo, por país y por región. 2000-2016. Ginebra. OMS.



ANEXO II: Método de aplicación del instrumento NECPAL CCOMS-ICO ©

Fuente: Atención paliativa en personas con enfermedades crónicas avanzadas - Scientific Figure on ResearchGate. Disponible en:

https://www.researchgate.net/figure/Metodo-de-aplicacion-del-instrumento-NECPAL-CCOMS-ICO-C10_fig2_305377109 [citado 12 mayo, 2019]



ANEXO III: Instrumento NECPAL CCOMS-ICO®

Fuente: *Proyecto NECPAL CCOMS-ICO. ©. Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa. Doc. Versión 3.1 2017. Disponible en:*

http://ico.gencat.cat/es/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/eines_de_suport/eines/instrument_i_programa

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

Pregunta sorpresa (PS) (a/entre profesionales):

¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?

SI, me sorprendería → NO es NECPAL

NO me sorprendería

Parámetros NECPAL

"Demanda" o "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo?	1
	- Necesidad: identificada por profesionales miembros del equipo	2
Indicadores clínicos generales de progresión	- Declive nutricional	3
	- Declive funcional	4
	- Declive cognitivo	5
Dependencia severa	- Karnofsky <50 o Barthel <20	6
Síndromes geriátricos	- Caídas - Úlceras por presión - Disfagia - Delirium - Infecciones o repetición	7
Síntomas persistentes	- Dolor, debilidad, anorexia, digestivos... - Checklist síntomas (ESAS) - ≥ 2 síntomas persistentes o refractarios	8
Aspectos psicosociales	- Distrés y/o Trastorno adaptativo severo	9
	- Vulnerabilidad social severa	10
Multi-morbilidad	- >2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicos)	11
Uso de recursos	- Valoración de la demanda o intensidad intervenciones - > 2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses - Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones enfermería, etc)	12
Indicadores específicos de severidad/progresión de la enfermedad	- Cáncer, EPOC, ICC, y Hepática, y Renal, AVC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras enfermedades avanzadas - Ver anexo 1	13

Si presenta por lo menos 1 parámetro NECPAL: **NECPAL+**

NECPAL+ = PS+ + Por lo menos 1 parámetro asociado

Codificación y Registro:

Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de "Paciente crónico avanzado"

- Codificación:

Se recomienda utilizar una codificación específica como "Paciente crónico complejo avanzado" diferente de la convencional CIE9, V66.7 (Paciente terminal) o CIE10 Z51.5 (Paciente en servicio de cuidados paliativos)

- Registro

Historia clínica:

Después de la Pregunta Sorpresa, es recomendable explorar los diferentes parámetros, añadiendo N de + en función de los que encontremos positivos

Historia clínica compartida:

Siempre acompañar la codificación y registro de información clínica adicional relevante que describa situación y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios (En Cataluña, PIIIC)

ANEXO IV: Instrumento NECPAL CCOMS-ICO©

Fuente: Proyecto NECPAL CCOMS-ICO. ©.

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA. Versión 3.1 2017

Disponible en:

http://ico.gencat.cat/es/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/eines_de_suport/eines/instrument_i_programa

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA (1) (2) (3) (4)	
Enfermedad oncológica	<ul style="list-style-type: none"> - Cáncer metastásico o locoregional avanzado - En progresión (en tumores sólidos) - Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.
Enfermedad pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones - Confinado a domicilio con limitación marcha - Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40% / DLCO <40%) - Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. - Necesidad corticoterapia continuada - Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
Enfermedad cardíaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones - Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable - Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PAP > 60) - Insuficiencia renal asociada (FG <30 l/min) - Asociación con Insuficiencia renal e hiponatremia persistente
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> - GDS ≥ 6c - Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> - Índice Fragilidad ≥ 0.5 (Rockwood K et al, 2005) - Evaluación geriátrica Integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> - Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia > 3 días - Durante la fase crónica (> 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> - Deterioro progresivo de la función física y/ o cognitivas - Síntomas complejos y difíciles de controlar - Disfagia / trastorno del habla persistente - Dificultades crecientes de comunicación - Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria
Enfermedad hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na > 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. - Carcinoma hepatocelular en estadio C o D
Insuficiencia renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> - Insuficiencia renal severa (FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y/ o trasplante - Finalización diálisis o fallo trasplante

(1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia. (2) En todos los casos, valorar también distress emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familia) como criterio de necesidades paliativas. (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones. (4) Valorar siempre combinación con multi-morbilidad

Fuente: Registros de voluntades previas [Internet]. Rvp.cantabria.es. 2019 [acceso 25 mayo 2019]. Disponible en: <https://rvp.cantabria.es/rvp/documentos#>

En virtud de lo dispuesto en el artículo 34 de la Ley 7/2002, de 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria (BOC de 18 de diciembre de 2002) en el que se regula el derecho del usuario del Sistema Autonómico de Salud a la expresión de la voluntad con carácter previo y el Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.

Nombre	Apellido 1	Apellido 2
NIF/NIE	Fecha de nacimiento	

Tipo de vía	Nombre de la vía	N.º	Piso	Puerta	Otros	Código postal	Localidad
Municipio		Provincia		FIRMA			
				Santander, a de de			

☐ REPRESENTANTE a D/Dña: _____ con DNI _____

☐ REPRESENTANTE SUSTITUTO a D/Dña _____ con DNI _____

DECLARO

- Cáncer diseminado en fase irreversible (tumor maligno con metástasis).
- Daño cerebral severo e irreversible.
- Demencia severa debida a cualquier causa (Alzheimer y otros).
- Daños encefálicos severos (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o sistema muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento (esclerosis múltiple).
- Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (SIDA)
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparables con las anteriores.
- Otras (especificar)

SEGUNDO

VALORES VITALES A TENER EN CUENTA Y QUE APOYAN MIS DECISIONES

TERCERO

Y si a juicio del personal médico que me atienda (siendo uno de ellos un especialista en la patología de que se trate) no hay expectativas de recuperación, **mi voluntad es que no sean aplicados, o bien se retiren si ya han empezado a aplicarse, procedimientos de soporte vital, o cualquier otro tratamiento que prolongue temporal y artificialmente mi vida.**

Quiero, por otra parte, que se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier circunstancia que pudiera causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.

En el caso que él o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, **SOLICITO** ser atendido por otro u otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

Si estoy **EMBARAZADA** en el momento que me encuentre en alguna de las situaciones anteriormente citadas, mi voluntad es que la validez de este Documento **QUEDE/ NO QUEDE** en suspenso hasta después del parto, siempre que haya suficientes garantías de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto

CUARTO

INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTE ACTUACIONES SANITARIAS

	SI	NO
Transfusiones de sangre		
Hidratación por suero		
Alimentación mediante nutrición parenteral		
Alimentación mediante sonda nasogástrica		
Alimentación mediante gastrostomía (PEG)		
Diálisis		
Respiración artificial		
Reanimación cardiopulmonar		
Sedación paliativa		

QUINTO

DONACIONES

	SI	NO
Donación de órganos		
Donación de tejidos		
Donación de cuerpo		

SEXTO

INSTRUCCIONES ADICIONALES

Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia activa, es mi voluntad evitar todo tipo de sufrimiento y morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la *lex artis ad hoc*.

En el caso que el presente documento se otorgue ante un funcionario de la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales, acogiéndose a la modificación de la Ley de Cantabria 7/2002, 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria, Ley de Cantabria 6/2009, de 28 de diciembre, de Medidas Fiscales y de Contenido Financiero publicada en el BOC el 30 de diciembre de 2009, y a la modificación del Decreto 139/2004, de 15 de diciembre, Decreto 2/2012, de 12 de enero; éste es:

Declaración responsable

Son ciertos cuantos datos figuran en la presente solicitud y, en su caso, en la documentación adjunta y esta última es fiel copia de los originales. Conozco y acepto que la Administración Pública podrá comprobar, en cualquier momento, la veracidad de todos los documentos, datos y cumplimiento de los requisitos por cualquier medio admitido en Derecho. En el supuesto de que la Administración compruebe la inexactitud de los datos declarados, el órgano gestor estará facultado para realizar las actuaciones procedentes sin perjuicio de las responsabilidades que pudieran corresponder en virtud de la legislación aplicable.

FUNCIONARIO

PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NOMBRE
NÚMERO DE REGISTRO PERSONAL	CONSEJERÍA DE SANIDAD DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACIÓN Y ATENCIÓN SANITARIA SERVICIO DE ATENCIÓN AL USUARIO	
FIRMA		
En Santander, a de de 20		

Los datos personales recogidos serán incorporados y tratados en el fichero del Registro de Voluntades Previas de Cantabria, cuya finalidad es la inscripción de los documentos de Voluntades Previas, independientemente del medio utilizado para su otorgamiento. Los mismos podrán ser cedidos de conformidad con lo previsto en el artículo 11 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, el contenido e los documentos se transmitirá únicamente al médico o equipo médico que le preste la asistencia sanitaria en el momento en que, por su situación, no le sea posible expresar su voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes. Así mismo acepta que el contenido de este documento, sea incorporado al Registro Nacional de Instrucciones previas, de manera que pueda ser consultado desde cualquier Comunidad Autónoma. Podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, previstos en la citada Ley, ante el Servicio de Atención al Usuario de la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria. Para cualquier consulta relacionada con el procedimiento, puede dirigirse al teléfono 942 207737/942207697

DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACIÓN Y ATENCIÓN SANITARIA
(CONSEJERÍA DE SANIDAD, C/ Federico Vial Nº 13,39009, Santander)

DOCUMENTO DE OTORGAMIENTO DE VOLUNTADES PREVIAS DE CANTABRIA ante testigos

En virtud de lo dispuesto en el artículo 34 de la Ley 7/2002, de 10 de diciembre de Ordenación Sanitaria de Cantabria (BOC de 18 de diciembre de 2002) en el que se regula el derecho del usuario del Sistema Autonómico de Salud a la expresión de la voluntad con carácter previo y el Decreto 139/2004, de 5 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria.

Datos del otorgante

Nombre	Apellido 1	Apellido 2
NIF/NIE	Fecha de nacimiento	

Domicilio

Tipo de vía	Nombre de la vía	N.º	Piso	Puerta	Otros	Código	Localidad
Municipio	Provincia	FIRMA DEL OTORGANTE					
		En , a de de					

Mayor de edad y con plena capacidad de obrar, tras adecuada reflexión y actuando libremente, otorgo el presente **DOCUMENTO DE VOLUNTADES PREVIAS**, y para la interpretación que pudiera ser necesaria, así como para la aplicación estricta de este documento designo: un **representante**, el cual deberá ser considerado como interlocutor válido y necesario para el facultativo responsable de mi asistencia y como garante de mi voluntad expresada en el presente documento. De la misma manera, por si se diera el caso de renuncia o imposibilidad de mi representante, designo un **representante sustituto**, los cuales aceptan esta representación.

Datos del representante

Nombre	Apellido 1	Apellido 2
NIF/NIE	Teléfono/s	

Domicilio

Tipo de vía	Nombre de la vía	N.º	Piso	Puerta	Otros	Código	Localidad
Municipio	Provincia	FIRMA DEL REPRESENTANTE					
		En , a de de					

Datos del representante sustituto

Nombre	Apellido 1	Apellido 2
NIF/NIE	Teléfono/s	

Domicilio

Tipo de vía	Nombre de la vía	N.º	Piso	Puerta	Otros	Código	Localidad
Municipio	Provincia		FIRMA DEL REPRESENTANTE SUSTITUTO				
			En , a de de				

DECLARO**PRIMERO**

Si en un futuro no puedo tomar decisiones sobre mi cuidado médico como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental por alguna de las situaciones que se indican a continuación:

- Cáncer diseminado en fase irreversible (tumor maligno con metástasis).
- Daño cerebral severo e irreversible.
- Demencia severa debida a cualquier causa (Alzheimer y otros).
- Daños encefálicos severos (coma irreversible, estado vegetativo persistente y prolongado).
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o sistema muscular, en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento (esclerosis múltiple).
- Enfermedad inmunodeficiente en fase avanzada (SIDA)
- Enfermedades o situaciones de gravedad comparables con las anteriores.
- Otras (especificar)

SEGUNDO**VALORES VITALES A TENER EN CUENTA Y QUE APOYAN MIS DECISIONES****TERCERO**

Y si a juicio del personal médico que me atienda (siendo uno de ellos un especialista en la patología de que se trate) no hay expectativas de recuperación, **mi voluntad es que no sean aplicados, o bien se retiren si ya han empezado a aplicarse, procedimientos de soporte vital, o cualquier otro tratamiento que prolongue temporal y artificialmente mi vida.**

Quiero, por otra parte, que se instauren las medidas que sean necesarias para el control de cualquier circunstancia que pudiera causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.

En el caso que él o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, **SOLICITO** ser atendido por otro u otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

Si estoy **EMBARAZADA** en el momento que me encuentre en alguna de las situaciones anteriormente citadas, mi voluntad es que la validez de este Documento **QUEDE/ NO QUEDE** en suspenso hasta después del parto, siempre que haya suficientes garantías de que mi estado clínico no afecte negativamente al feto

CUARTO**INDICACIONES SOBRE LAS SIGUIENTE ACTUACIONES SANITARIAS**

	SI	NO
Transfusiones de sangre		
Hidratación por suero		
Alimentación mediante nutrición parenteral		
Alimentación mediante sonda nasogástrica		
Alimentación mediante gastrostomía (PEG)		
Diálisis		
Respiración artificial		
Reanimación cardiopulmonar		
Sedación paliativa		

QUINTO**DONACIONES**

	SI	NO
Donación de órganos		
Donación de tejidos		
Donación de cuerpo		

SEXTO**INSTRUCCIONES ADICIONALES**

Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante eutanasia activa, es mi voluntad evitar todo tipo de sufrimiento y morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la *lex artis ad hoc*.

En el caso que el presente documento se otorgue ante testigos (mayores de edad, con plena capacidad de obrar, de los cuales dos como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado, ni relación laboral, patrimonial, de servicio, ni relación matrimonial ni de análoga afectividad a la conyugal con el otorgante), estos son:

Datos del primer testigo

Nombre	Apellido 1	Apellido 2
NIF/NIE	FIRMA DEL PRIMER TESTIGO	
	En , a de de	

Datos del segundo testigo

Nombre	Apellido 1	Apellido 2
NIF/NIE	FIRMA DEL SEGUNDO TESTIGO	
	En , a de de	

Datos del tercer testigo

[illegible]

Declaración responsable

Son ciertos cuantos datos figuran en la presente solicitud y en su caso, en la documentación adjunta y esta última es fiel copia de los originales. Conozco y acepto que la Administración Pública podrá comprobar, en cualquier momento, la veracidad de todos los documentos, datos y cumplimiento de los requisitos por cualquier medio admitido en Derecho. En el supuesto de que la Administración compruebe la inexactitud de los datos declarados, el órgano gestor estará facultado para realizar las actuaciones procedentes sin perjuicio de las responsabilidades que pudieran corresponder en virtud de la legislación aplicable.

Los datos personales recogidos serán incorporados y tratados en el fichero del Registro de Voluntades Previas de Cantabria, cuya finalidad es la inscripción de los documentos de Voluntades Previas, independientemente del medio utilizado para su otorgamiento. Los mismos podrán ser cedidos de conformidad con lo previsto en el artículo 11 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, el contenido e los documentos se transmitirá únicamente al médico o equipo médico que le preste la asistencia sanitaria en el momento en que, por su situación, no le sea posible expresar su voluntad y sea preciso adoptar decisiones clínicas relevantes. Así mismo acepta que el contenido de este documento, sea incorporado al Registro Nacional de Instrucciones previas, de manera que pueda ser consultado desde cualquier Comunidad Autónoma.

Podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, previstos en la citada Ley, ante el Servicio de Atención al Usuario de la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria.

Para cualquier consulta relacionada con el procedimiento, puede dirigirse al teléfono 942 207737/942207697

DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACIÓN Y ATENCIÓN SANITARIA
(CONSEJERÍA DE SANIDAD, C/ Federico Vial N° 13,39009, Santander)